

STEPtember : Le seul évènement dédié à la paralysie cérébrale en France revient du 13 au 30 septembre 2024 pour une nouvelle édition !

STEPtember, c'est le seul défi santé/bien-être, à faire entre amis, collègues ou en solo, au profit de la recherche sur la paralysie cérébrale en France, lancé en 2019 par la Fondation Paralysie Cérébrale.

Chaque année au mois de septembre, la Fondation Paralysie Cérébrale incite entreprises, associations mais aussi particuliers, à pratiquer une activité physique régulière pour préserver son bien-être et sa santé. L'objectif est d'atteindre les 10 000 pas par jour et plus, recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé, et de collecter des fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale, 1^{ère} cause de handicap moteur de l'enfance, en bougeant pour ceux qui ne le peuvent pas.



Lever des fonds pour financer des projets de recherche

Depuis sa création en 2005, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, par des parents et des professionnels de santé pour réunir chercheurs et donateurs, la Fondation Paralysie Cérébrale, seule fondation spécifiquement dédiée à la recherche sur cette pathologie en France, a investi près de 7 millions d'€ dans 78 projets de recherche visant les besoins prioritaires des enfants et adultes touchés.

En s'engageant à relever le défi STEPtember, chaque participant, au travers de sa participation et des fonds qu'il parvient à lever auprès de son entourage, contribue à faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale. L'ensemble des fonds récoltés serviront à financer ENSEMBLE : programme de recherche ambitieux qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale très tôt dans la vie (avant l'âge de 6 mois, alors que le diagnostic est actuellement posé aux alentours des 2 ans de l'enfant). **Plus tôt on détecte, plus tôt on peut intervenir pour une meilleure prise en charge.**

Des coachs fidèles et un parrain engagé

Pour cette 6^{ème} édition, la Fondation Paralysie Cérébrale s'entoure de ses plus fidèles coachs : nos 2 stars, Adalia et Louis (8 ans), Jason l'entrepreneur (25 ans) et notre maman sportive, Emmy (41 ans).

Cette année, ils vont lancer des défis aux participants aux travers de challenges ludiques, et montrer à tous que, grâce à leur détermination, ils sont capables de réaliser de grandes choses. Ils vous donnent rendez-vous dès le 13 septembre 2024 pour **le début du challenge !** Cette année également, la Fondation est fière de pouvoir compter sur le soutien de son tout nouveau parrain : l'ancien international de rugby **Julien Bonnaire**, un grand homme au grand cœur, qui se bat depuis plusieurs années pour promouvoir le sport pour les enfants en situation de handicap.

"En tant qu'ancien rugbyman, je sais l'importance de la pratique d'une activité physique, que ce soit pour le plaisir ou à haut niveau comme je l'ai connu. Et encore plus pour les personnes en situation de handicap, pour qui la pratique d'une activité physique est indispensable, que ce soit du point de vue physique et motricité, mais également d'un point de vue social." explique Julien Bonnaire.

Pour participer à STEPtember

- Pour s'inscrire, rendez-vous dès le 5 juin 2024 sur le site stepember.fr. Les frais d'inscriptions sont de 25 € pour les adultes et de 15 € pour les étudiants et les moins de 18 ans.
- Près de 40 activités convertibles en pas, dont des sports adaptés comme la boccia ou le rugby fauteuil. Vous pourrez même convertir en pas vos séances de kinésithérapies !
- Dès le 11 septembre, vous n'aurez plus qu'à télécharger l'application ALVARUM sur l'Apple Store et le Play Store pour accéder au challenge STEPtember.
- Grâce au podomètre du smartphone, les pas sont automatiquement comptabilisés et permettent de gagner des points au même titre que des défis et des quiz qui sont proposés pendant toute la durée de l'événement. Mieux connaître la paralysie cérébrale est aussi un des objectifs de STEPtember !
- Inscrivez-vous en équipe, et challengez-vous pour faire le plus de pas possibles. **Mais surtout, AMUSEZ-VOUS !**

STEPtember, un grand élan de solidarité

Cette année, en plus des parrainages de longue date de la Région Ile-de-France, de la Ville de Paris, du Ministère de la Santé et de la Prévention et du Ministère chargé des Personnes âgées et des Personnes handicapées, **STEPtember est fière d'avoir reçu de la part de la DRAJES Ile-de-France le label de la Grande Cause Nationale 2024**. Cette reconnaissance témoigne de la qualité du projet et de sa conformité aux objectifs de la GCN2024 que sont :

- Mettre le sport au cœur des politiques publiques, de l'interministérialité et du pacte républicain ;
- Mobiliser les acteurs du sport et toutes les forces vives du pays pour valoriser la place du sport dans notre société ;
- Inciter les Français, à tous les âges et sur tous les territoires, à faire davantage d'activité physique et sportive.

Nos entreprises participantes historiques nous ont renouvelé leur confiance et nous les remercions pour leur engagement sans faille et leur fidélité : Cogefi, L'Oréal, PartnerRe et Vulcain.

Cette année, nous rejoignent également : Hermès Parfums & Beauté, Give Back Beauty, Orlandi et Sanofi.

--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance. C'est le 1^{er} handicap moteur chez l'enfant en France.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

--- À propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' - *Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org/